

Celle, 14.3.2019

Frau

Corinna Rüffer, MdB Mail: Corinna.Rueffer@bundestag.de

Initiatorin der parteienübergreifenden Stellungnahme im Deutschen Bundestag:

**„Vorgeburtliche Bluttests – Wie weit wollen wir gehen?“**

Sehr geehrte Frau Rüffer,

hiermit übersenden wir Ihnen unsere Stellungnahme zum nicht invasiven Bluttest zur Feststellung von Chromosomenstörungen bei ungeborenen Kindern, einer vom G-BA beantragten Pflichtleistung für Krankenversicherer.

Mit unserer Stellungnahme wenden wir uns an Sie sowie die ParlamentarierInnen im Deutschen Bundestag, die der Aufnahme des Bluttests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherer kritisch gegenüberstehen.

Als eine Initiative von Eltern und ExpertInnen auf dem Gebiet der Prä- und Perinatalen Psychologie und Psychotherapie ist es unser Anliegen, den ParlamentarierInnen unser Wissen zur Verfügung zu stellen.

**Stellungnahme – ethische Gesichtspunkte**

Gesellschaftlich sind die Fragen der Ethik in Sachen Pränataldiagnostik wenig durchdacht, geschweige denn abschließend diskutiert worden. Medizinische Machbarkeit und technischer Fortschritt haben uns überholt. Wir hinken mit schweren ungelösten Fragen hinterher.

Jede Frau bekommt, sobald sie schwanger ist, einen Mutterpass ausgehändigt, in dem mögliche Gefahren und Risiken detailliert aufgelistet sind. Dabei sind ärztliche Leistungsangebote der Schwangerenvorsorge von pränataldiagnostischen Untersuchungen und Tests nicht zu unterscheiden. Diese werden von Eltern umso bedenkenloser in Anspruch genommen, wenn sie von den Krankenkassen bezahlt werden.

In Deutschland ist das Leben des ungeborenen Kindes u.a. durch § 218 geschützt. Schwangerschaftsabbrüche aufgrund ausschließlich medizinischer Indikation sind strafbar und können erst dann durchgeführt werden, wenn eine Umdeutung der Indikation stattgefunden hat: Das hat zur Folge, dass der Mutter/den Eltern attestiert wird, dass ein krankes Kind bzw. ein Kind mit Behinderung für sie eine nicht zumutbare Belastung darstellt. Allein dieses Vorgehen hat die Wahrnehmung von (evt. behinderten) Kindern deutlich verändert. Die Konsequenz ist, dass die Schwangerschaften von 90 % aller Kinder mit Verdacht auf Trisomie 21 abgebrochen werden. Dabei ist der Grad der Behinderung vorgeburtlich nicht exakt einschätzbar. Wir hören von Eltern, die die Verdachtsdiagnose Trisomie 21 erhielten, letztlich aber völlig gesunde Kinder zur Welt brachten. Wir hören von Eltern, die ihre Kinder lieben und achten.

Obwohl oder gerade weil sie „Down-Kinder“ sind, bereichern sie das Leben ihrer Eltern/Familie. Schon jetzt sind Mütter/Eltern, die Pränataldiagnostik ablehnen und von ihrem Recht auf Nichtwissen Gebrauch machen (beispielsweise weil ein Schwangerschaftsabbruch für sie nicht in Frage kommt), hohem gesellschaftlichem Druck ausgesetzt und mit Aussagen wie „Das muss doch heute nicht mehr sein.“ konfrontiert.

Zahlen darüber, ob sich alle pränatalen Verdachtsdiagnosen nach dem Schwangerschaftsabbruch als richtig erweisen, liegen uns nicht vor.

Als Gesellschaft müssen wir grundsätzliche Fragen stellen und beantworten:

Ist es unsere Aufgabe, das Leben eines Kindes mit Trisomie 21 zu verhindern? Haben wir das Recht dazu? Nach welchen Gesichtspunkten wollen wir entscheiden, ob das Leben eines Menschen als lebenswert anzusehen ist oder nicht? Können wir das menschenrechtlich vertreten? Und wie passt das zu der von Deutschland unterzeichneten Behindertenrechtskonvention?

Was gesellschaftlich hätte geklärt werden müssen, lastet auf den betroffenen Eltern. Sie stehen bei entsprechender Diagnose vor der Entscheidung, ob sie ihr Kind haben wollen, ob es leben darf oder nicht. Sie tragen diese Verantwortung alleine - für sich selbst und für ihr Kind.

Dass die gesellschaftliche Aufgabe nicht angegangen und gelöst wird, könnte mit der deutschen Vergangenheit im Zusammenhang zu stehen. Kann das eine Legitimation dafür sein, den Eltern Pränataldiagnostik anzubieten und sie im nächsten Moment mit den daraus resultierenden Entscheidungen alleine zu lassen?

Der Wunsch der Eltern, ein gesundes Kind zu bekommen, ist verständlich und nachvollziehbar. Naturgemäß gibt es aber keine Garantie auf ein gesundes Kind. Kein Mensch ist davor gefeit, im Laufe seines Lebens krank oder durch eine Behinderung eingeschränkt zu werden. Wir erinnern an den Physiker Stephen Hawking, der aufgrund seiner ALS-Erkrankung schwerstbehindert war. Wer will sagen, er hätte mit seiner Erkrankung ein unzumutbares oder gar ein sinn- oder wertloses Leben geführt? Oder denken wir an Thomas Quasthoff. Nach heutigen Maßstäben hätte er aufgrund seiner Behinderung wohl kaum Lebenschancen und seine Stimme wäre nie jemandem zu Gehör gekommen.

Zur Zeit steht als pränataldiagnostischer Gentest die Amniozentese/ Fruchtwasseruntersuchung zur Verfügung. Weil es sich dabei um ein invasives Testverfahren handelt, wird es aufgrund des Risikos einer Fehlgeburt nur nach reiflicher Abwägung eingesetzt. Für den Bluttest wird damit geworben, dass er vollkommen ungefährlich sei und risikolos durchgeführt werden kann. Aus Sicht der BefürworterInnen spricht das dafür, diesen Test allen schwangeren Frauen als Kassenleistung zur Verfügung zu stellen.

### **Stellungnahme – psychologische Gesichtspunkte**

Bei dieser Bewertung werden die psychologischen Folgen noch nicht oder viel zu wenig bedacht. Es besteht die dringende Notwendigkeit, sich über die psychisch-emotionale Auswirkungen des Bluttests auf das ungeborene Kind und seine Mutter/Eltern Gedanken zu machen. Darum bitten wir Sie, unsere Informationen in die parlamentarische Debatte mit einzubringen.

Die Durchführung des Bluttests ist ab der 10. Schwangerschaftswoche vorgesehen. Das Ergebnis soll nach 2-3 Wochen vorliegen. Wie damit umgegangen werden soll,

wenn das Ergebnis des Tests erst nach Ablauf der 14. Schwangerschaftswoche vorliegt, ist ungeklärt. Nach aktueller Zahlenlage käme der Bluttest als Kassenleistung jährlich für ca. 800.000 Schwangerschaften in Frage.

Als Folge des Bluttests ist zu befürchten, dass die Schwangerschaft bis zum Vorliegen des Ergebnisses „auf Probe“ besteht. Mütter und werdende Väter werden in ihrem natürlichen Bedürfnis, Verbindung zu ihrem Kind aufzunehmen, abwarten, bis im 2. Drittel der Schwangerschaft das Testergebnis vorliegt. Wie sollten sich Mütter/Väter von Anfang an auf ihr ungeborenes Kind einlassen können, solange die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs aufgrund eines krankhaften Befundes im Raum steht?

Wie wir aus der Pränatalen Psychologie wissen, wirkt sich eine fehlende oder zumindest ambivalente Kontaktaufnahme auf das Kind verunsichernd aus. Ohne Resonanz zu sein und nicht willkommen geheißen zu werden, bedeutet für das Kind, dass es nicht gewollt ist/abgelehnt wird. Darauf reagiert es mit erhöhtem körperlichen und psychischen Stress. Zur Verdeutlichung: Stellen Sie sich vor, Sie befinden sich in einem Raum, den Sie nicht verlassen können. Sie haben keine Möglichkeit, sich irgendwie bemerkbar zu machen und wissen nicht, ob draußen jemand ist, der von Ihrer Existenz weiß.

Wir gehen davon aus, dass das ungeborene Kind ab frühester Lebenszeit seine Umgebung genauso wahrnimmt wie den Gemütszustand seiner Mutter und seines Vaters. Von Anfang an steht es im Kontakt mit ihnen wie auch mit anderen Familienmitgliedern. Im einzigartigen körperlichen Einsein mit der Mutter erlebt das ungeborene Kind im geistigen und hormonellen Austausch alle Gefühle der Mutter mit. Diese Erfahrungen werden im Zellgedächtnis des Körpers gespeichert und sind auch Jahrzehnte später noch abrufbar. So wie sich die Eltern im 1. Trimester aufgrund eines möglichen Befundes emotional nicht auf ihr Kind einlassen konnten, fällt es dem ungeborenen Kind schwer, im 2. Trimester die Freude der Eltern wahrzunehmen und sich nun darauf einzustellen. Es hat keine psychischen Möglichkeiten, die anfänglich erlebte ambivalente bzw. als ablehnend erlebte Haltung der Eltern nachzuvollziehen.

Dass emotionale Belastungen dieser Art die geistig-seelische Gesundheit des Kindes nachhaltig beeinträchtigen können, ist nachgewiesen. (Klitzing 2007, Verny 2014) Das Resultat kann eine gestörte Stressregulation sein. Insbesondere aber sind Folgen für die Bindungsfähigkeit des Kindes bekannt.

In diesem Zusammenhang erinnern wir noch einmal an die deutsche Geschichte: Erklärtes Ziel der nationalsozialistischen Erziehung war es, die Bindung zwischen Mutter und Kind zu (zer-)stören, um emotional zutiefst verunsicherte Menschen als willige Befehlsempfänger nach Belieben formen und einsetzen zu können.

### **Stellungnahme aus pränataltherapeutischer Sicht**

Psychotherapeuten weltweit berichten übereinstimmend von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen KlientInnen, die bestätigen: Bereits im Embryonalstadium nimmt das Kind wahr, ob es erwünscht ist oder nicht. Das prägt das neuronale Verarbeitungssystem des Kindes. Das Selbstbewusstsein und das Selbstvertrauen eines Menschen, der sich unerwünscht fühlte, wird auch im Erwachsenenleben mehr oder minder bewusst von der Überzeugung beeinflusst sein: „Etwas ist falsch mit mir.“ „Ich bin nicht richtig.“

## Resümee

Pränataldiagnostische Test und Untersuchungen stellen für Eltern und ihr ungeborenes Kind eine schwere Belastung dar. Zur Zeit ist der Bluttest selbst zu zahlen. Wäre der Test eine Kassenleistung, würden Hunderttausende Frauen/Eltern (s.o.) in Unkenntnis der Folgen und ohne darüber nachzudenken, diesen Test durchführen lassen. Eine mindestens dreimonatige ambivalente Haltung gegenüber dem Leben des Kindes würde normaler Bestandteil all dieser Schwangerschaften. Das hätte Folgen für die Identitätsentwicklung und die Bindungsfähigkeit nachfolgender Generationen und damit für uns als Gesellschaft.

Wir möchten, dass Sie sich angesichts dieser Tatsachen Gedanken darüber machen, ob Menschen routinemäßig einem Ausleseverfahren unterworfen werden dürfen, um die Berechtigung zu haben, Teil unserer Gesellschaft zu sein.

Wir wissen, dass Schwangerschaft und Geburt wirtschaftlich einen Markt darstellen, der immense Profite verspricht. Die Interessen der Anbieter dürfen aber keinesfalls wichtiger sein als menschliche und ethische Gesichtspunkte. Aus diesem Grund und angesichts der von uns dargelegten Fakten und Überlegungen bitten wir Sie, sich dagegen auszusprechen, dass der Bluttest zu einer allgemeinen Leistung der Krankenkassen wird.

### Literatur

Chamberlain D. (1994). *Woran Babys sich erinnern. Über die Anfänge des Bewusstseins im Mutterleib*. München: Kösel.

Evertz K., Janus L. & Linder R. (Hg.) (2014). *Lehrbuch der Pränatalen Psychologie*. Heidelberg: Mattes.

Hüther G. & Krens I. (2008) *Das Geheimnis der ersten neun Monate. Unsere frühesten Prägungen*. Zürich: Walter.

Levend H. & Janus L. (Hg.) (2011) *Bindung beginnt vor der Geburt*. Heidelberg: Mattes.

Roth G. (2012). *Bedingungen für eine gesunde psychische Entwicklung des Kindes aus Sicht der Hirnforschung*. Vortrag am Schweizerischen Kongress der Kinder- und Jugendpsychiater in Zürich.

Verny T. (2014) (*The Pre- and Perinatal Origins of Childhood and Adult Diseases and Personality Disorders*). In: Evertz K., Janus L. & Linder R. (Hg.). *Lehrbuch der Pränatalen Psychologie*. Heidelberg: Mattes (50-69).

Von Klitzing K. (2009). *Reaktive Bindungsstörung*. Heidelberg: Springer.

Irene Behrmann, Anna Groß-Alpers, Vorsitzende

Ich unterstütze diese Stellungnahme: